

Zukunft der Selbsthilfe - die ärztliche Sicht auf eine beispielhafte Entwicklung

Steder-Neukamm, Ulf

Veröffentlichungsversion / Published Version
Zeitschriftenartikel / journal article

Zur Verfügung gestellt in Kooperation mit / provided in cooperation with:
GESIS - Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Steder-Neukamm, U. (2000). Zukunft der Selbsthilfe - die ärztliche Sicht auf eine beispielhafte Entwicklung. *Sozialwissenschaften und Berufspraxis*, 23(3), 273-278. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-40704>

Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer Deposit-Lizenz (Keine Weiterverbreitung - keine Bearbeitung) zur Verfügung gestellt. Gewährt wird ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

Terms of use:

This document is made available under Deposit Licence (No Redistribution - no modifications). We grant a non-exclusive, non-transferable, individual and limited right to using this document. This document is solely intended for your personal, non-commercial use. All of the copies of this documents must retain all copyright information and other information regarding legal protection. You are not allowed to alter this document in any way, to copy it for public or commercial purposes, to exhibit the document in public, to perform, distribute or otherwise use the document in public.

By using this particular document, you accept the above-stated conditions of use.

Zukunft der Selbsthilfe – die ärztliche Sicht auf eine beispielhafte Entwicklung

Ulf Sieder-Neukamm



1 Die Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV e. V)

Ausgehend von den vorliegenden epidemiologischen Daten, kann man annehmen, dass ca. 300.000 Bundesbürger an chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) erkrankt sind. Der Altersgipfel der Krankheitsmanifestation von Morbus Crohn und Colitis ulcerosa liegt im 2. bis 3. Lebensjahrzehnt. Aufgrund ihres chronischen, in Schüben verlaufenden Charakters findet sich eine hohe Beeinträchtigung von Lebensqualität und Leistungsfähigkeit der Erkrankten.

1982 wurde die DCCV als Bundesverband der Betroffenen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen gegründet. Mit über 13.500 Mitgliedern ist sie eine der größten gesundheitsbezogenen Selbsthilfeorganisationen in Deutschland und die größte im Bereich der Selbsthilfe bei gastroenterologischen Erkrankungen. Die Mitgliederzahlen der DCCV stiegen in den letzten Jahren stetig. Bei der Betrachtung der Mitgliederstruktur findet man die bekannten Daten, zur Inzidenz und Prävalenz chronisch entzündlicher Darmerkrankungen, bestätigt. Die Mitglieder sind jung, weniger als 15 % von ihnen über sechzig Jahre alt. Die DCCV vermittelt Kontakt zu etwa 300 lokalen Selbsthilfegruppen. In den ehrenamtlichen Vorstand können nur Betroffene berufen werden. In den einzelnen Bundesländern sind bereits in den achtziger Jahren ehrenamtliche Landesbeauftragte eingesetzt worden. Die Aufgaben, die sich die DCCV aus ihrem Selbstverständnis heraus stellt, sind vielschichtig:

- Die Beratung und Unterstützung von Betroffenen und ihren Angehörigen im persönlichen Gespräch. Hierzu stehen den Betroffenen die örtlichen Selbsthilfegruppen, die Landesbeauftragten und die Geschäftsstelle der DCCV zur Verfügung.
- Die Vermittlung von Kontakten zu Selbsthilfegruppen, aber auch zu Ärzten und Kliniken sowohl im akutmedizinischen als auch im rehabilitativen Bereich.
- Informationsvermittlung an Betroffene zu allgemeinen, aber auch zu sehr speziellen Fragen. Dazu haben sich eine Reihe von Arbeitskreisen zu einzelnen Themen gebildet, um Informationen und Erfahrungen zu sammeln und weiterzugeben, z. B. zum Sozialrecht, zur Situation von Eltern mit betroffenen Kindern, zur Situation chronisch kranker Studierender und zu einer Reihe von medizinischen Einzelfragen.

Mit diesen Angeboten erreicht die DCCV sowohl ihre Mitglieder als auch eine große Zahl von Nichtmitgliedern. Einen beträchtlichen Anteil an der Arbeit der DCCV nehmen die Aktivitäten mit „Außenwirkung“ ein, die von engagierten Betroffenen und den hauptamtlich Beschäftigten geleistet werden. So bietet die Vereinigung eine große Zahl von Fortbildungsveranstaltungen als sogenannte „Arzt-Patienten-Seminare“ an, zuletzt etwa fünfzig im Verlauf eines Jahres. Diese Veranstaltungen dienen der Information Betroffener ebenso wie der Weiterbildung interessierter Ärzte und anderer professionell in der Betreuung Betroffener Tätiger.

Die DCCV betreibt mit ihrer Öffentlichkeitsarbeit gesundheitliche Aufklärung und bemüht sich dabei um eine breite Resonanz in den Medien. Dies gestaltet sich im Bereich chronisch entzündlicher Darmerkrankungen sicherlich schwieriger als in einigen anderen Gebieten der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe, da die Krankheiten Morbus Crohn und Colitis ulcerosa trotz ihrer relativ weiten Verbreitung in der Bevölkerung kaum bekannt sind. Um so größer scheint die Bedeutung dieses Aspektes der Arbeit der DCCV für die Betroffenen.

Das Wachstum der Vereinigung spiegelt sich auch in der Entwicklung ihrer Beziehung zur Ärzteschaft wieder. Ein wenig strukturierter „Ärztlicher Beirat“ wurde 1996 von einem „Beirat“ abgelöst, für den die DCCV die Mehrzahl der in ihrem Bereich führenden Gastroenterologen und Abdominalchirurgen, aber auch Vertreter anderer medizinischer Fachrichtungen und Berufe und einige Nichtmediziner als Mitglieder gewinnen konnte. Ein Teil der über 130 beteiligten Fachleute sind an universitären Zentren tätig, andere in peripheren Krankenhäusern oder Rehakliniken, aber auch niedergelassene Ärzte sind darunter.

Dieser Beirat unterstützt die DCCV zudem bei ihrem Bemühen, Impulse in der Forschungslandschaft zu setzen. Neben den Versuchen, einen wissenschaftlich getragenen Konsens zu finden, in welcher Richtung Forschungsbemühungen sinnvoll seien, wurde das Finanzvolumen der Forschungsförderung der DCCV deutlich aufgestockt. Darin und in der Art und Weise, wie Forschung durch die DCCV und ihre Mitglieder auch nichtmonetär gefördert wird, zeichnet sich die Vereinigung aus. Eine Reihe von

Forschungsvorhaben der letzten Jahre im Bereich der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen, wären ohne die Unterstützung der DCCV nicht durchführbar gewesen.

2 Das Kompetenznetzwerk chronisch-entzündliche-Darmerkrankungen

Die Bildung von „Netzwerken“ ist in Mode. Das Wort „Vernetzung“ hat gegenwärtig einen fast magischen Beigeschmack. Synergieeffekte, die aus der Kooperation mehrerer Partner erwachsen könnten, werden an vielen Stellen im Gesundheitswesen gesucht. Mit einer Ausschreibung wollte das Bundesministerium für Forschung und Technologie Projekte ermöglichen, die tatsächlich durch die Vernetzung mehr erreichen könnten als geförderte „Einzelkämpfer“ (vgl. BMBF 1997). Anfang 1998 gab es eine Reihe von Arbeitsgruppen in Deutschland, die versuchten, geeignete Kooperationsprojekte zu formulieren. Unter mehr als 150 Gruppen in verschiedenen Fachgebieten gab es auch mehrere, die sich die Frage stellten: Wie kann im Rahmen der Erforschung und Therapie chronisch entzündlicher Darmerkrankungen (CED) ein Verbund gebildet werden? Für einen Verbund sollte nicht nur Grundlagenforschung wichtig sein, sondern in der Kooperation sollte Arbeit geleistet werden, aus der sich für die Behandlung, die soziale Rehabilitation und die Lebensqualität der Betroffenen positiven Effekte ableiten ließen. In diesem Zusammenhang erschien die akute Krisenintervention genauso von Bedeutung, wie das gesamte Spektrum medizinischer Leistungen über rehabilitative Maßnahmen bis zur nachsorgenden Behandlung. Alle Arbeitsgruppen aus dem Bereich der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen, die über eine Bewerbung für die damals ausgeschriebenen Gelder nachdachten, haben sich an die DCCV mit der Bitte um Kooperation gewendet und aus dem Zusammenschluss der größeren zwei dieser Gruppen hat sich schließlich eine Gruppe gebildet, deren Antrag seitens des Ministeriums für förderungsfähig erachtet wurde. Der Vollständigkeit halber sei erwähnt, dass zu anderen Erkrankungen /Diagnosegruppen noch acht weitere Kompetenznetzwerke eingerichtet worden sind.

Mit der DCCV wurde erstmals eine Selbsthilfeorganisation als notwendiger Partner für ein innovatives Projekt zur Modulierung der medizinischen Forschungslandschaft anerkannt. Die Gründe:

- Eine wichtige Grundbedingung für die Teilnahme am Kompetenznetzwerk ist der hohe Organisationsgrad der Betroffenen in der DCCV. Die Vereinigung hat 13.500 Mitglieder bei einer angenommenen Prävalenz von deutschlandweit 300.000 Erkrankten und weist in den letzten fünf Jahren ein regelmäßiges Wachstum um jeweils etwa 1.000 Mitglieder auf. Eine regionale Untersuchung sieht ein Ansprechen von maximal 10 % der jeweiligen Betroffenen durch eine Selbsthilfegruppe als realistisch an (vgl. Kettler/Ferber 1997). Diese Größenordnung ist si-

cher nur unter besonderen Bedingungen durch langjährig bestehende Selbsthilfeorganisationen erreichbar, die DCCV bewegt sich jedenfalls allein mit der Mitgliederzahl auf 5 % aller Betroffenen zu und erreicht ebensoviele Interessenten.

- Auch die seit Jahren etablierte Forschungsförderung durch die DCCV – sowohl ideell und organisatorisch als auch finanziell – lässt ebenfalls die Beteiligung an einem Forschungsnetzwerk folgerichtig erscheinen.
- Das vierteljährlich erscheinende Mitgliederjournal „Bauchredner“ mit einer Auflage von jeweils mindesten 15.000, zusammen mit den etwa 20 größeren öffentlichen Veranstaltungen der DCCV pro Jahr ist ein unverzichtbares Instrument des sogenannten „vertikalen Wissenstransfers“ – der Wissensvermittlung aus den Laboratorien heraus, bis zu unmittelbar Behandelnden und Betroffenen – und eine der Kernaufgaben des Kompetenznetzwerkes.

Die an die strukturellen Gegebenheiten gebundenen Möglichkeiten der DCCV sind mit denen von anderen Selbsthilfeorganisationen, von denen einzelne ebenfalls in derzeit geförderte Kompetenznetzwerke eingebunden sind, kaum zu vergleichen.

Das „Kompetenznetzwerk chronisch entzündliche Darmerkrankungen“ stellt damit auch eine Innovation in der Entwicklung der Selbsthilfe dar. Es ist organisiert als ein Zusammenschluss von vier koordinierenden Universitäten mit zehn weiteren universitären Zentren und einer Vielzahl anderer Versorgungseinrichtungen. Auch mehrere Rehabilitationskliniken und eine Reihe von niedergelassenen Ärzte haben Bereitschaft zur Mitarbeit gezeigt und werden in einzelne Projekte eingebunden.

Die Aufgaben des Netzwerkes sind breit gestreut, von genetischer und immunologischer Grundlagenforschung über Therapiestudien bis hin zu Lebensqualitätsforschung und gesundheits-ökonomischen Projekten. Die Verbesserung der Informationsverbreitung als zentrale Aufgabe des Netzwerkes kann die Kontinuität der Behandlung durch den gesamten Verlauf von Akutbehandlung bis zu rehabilitativen Maßnahmen optimieren. Dies trägt gemeinsam mit der erhofften Steigerung der Selbstverantwortung der Betroffenen durch das Erleben von kooperativer Teilhabe am wissenschaftlichen Prozess zur Sicherung von Behandlungserfolgen im Sinne der Salutogenese bei (vgl. Antonovsky 1997). Die Forschung zu chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) soll auf Patienten mit weniger schwerem Verlauf ausgedehnt werden, Patienten also, die nicht an Zentren der Maximalversorgung verwiesen werden. Auch dies kann nur in Zusammenarbeit mit der DCCV verwirklicht werden. Hierzu ist die Zusammenarbeit mit niedergelassenen Gastroenterologen aber auch mit Allgemeinmedizinern bereits eingeleitet, eine Zusammenarbeit mit Rehabilitationseinrichtungen hilfreich.

Es gibt eine große Vielzahl verschiedener Aufgaben des Netzwerkes. Als Beispiel möchte ich mich auf die Erstellung von und den Umgang mit Leitlinien konzentrieren. Im Rahmen von mehreren Subprojekten soll die Versorgungssituation evaluiert und verbessert werden unter anderem durch die Fortentwicklung von Leitlinien und die Bewertung von Schulungsmaterialien (vgl. Stange et al. 1997). Die „Leitlinien 1999“ der Ge-

sellschaft für Rehabilitation bei Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten wurden unter anderem der DCCV zur Kenntnis und Kritik vorgelegt. Innerhalb des Kompetenznetzwerkes CED geht die Beteiligung der Selbsthilfe jetzt entschieden weiter – an der Konsensuskonferenz zu Behandlungsleitlinien zur Colitis ulcerosa konnten Mitglieder der DCCV teilnehmen und wurden als Betroffene gehört. Die Diskussion zur Bedeutung von Leitlinien als Möglichkeitskorridor für ärztliches Handeln muss auf einer breiteren Basis auch außerhalb der Medizin geführt werden – und gehört gerade auch in den Rahmen der Selbsthilfe.

Ein anderer Bereich, an dem die Selbsthilfeorganisation eigene Interessen verfolgt, ist die Entwicklung von Instrumenten zur Erforschung der Lebensqualität und die Betonung von entsprechenden Ergebnissen im Rahmen der klinischen Forschung.

3 Ausblick

Durch den Aufbau des Kompetenznetzwerkes wird eine Basis zur Verbesserung der Zusammenarbeit und des Informationsflusses geschaffen, die nach den initialen finanziellen Aufwendungen die Möglichkeit bieten wird, zu einer langfristigen Verbesserung der Kooperation unterschiedlicher Ebenen der Erforschung und Behandlung von CED beizutragen. Die Verbindung der divergierenden Erfahrungsbereiche ist ein Aspekt des geplanten Netzwerkes, der vor dem Hintergrund der ökonomischen Bedrohung des gegenwärtigen Versorgungssystems langfristig Vorteile verspricht. Dass das Spektrum der Beteiligten dabei so umfassend angelegt wurde, ist dabei als besondere Chance anzusehen.

Praktische Probleme, die bei der strukturellen Etablierung des Kompetenznetzwerkes besonders in Bezug auf die Beteiligung der Laienorganisation entstehen, müssen weiter diskutiert werden. Ein grundlegendes Problem des Aufbaus von Kooperationskontakten ist immer noch, dass nur wenige der Mediziner eine Vorstellung von Selbsthilfeorganisationen haben.

Letztenendes kann man aber für dieses Projekt eines schon sagen: Ein Aspekt der geforderten und geförderten Vernetzung ist, dass Finanzmittel breit gestreut wurden, nicht nur hochtechnisierte Forschungsansätze sondern auch die „banalen“ Fragen der Versorgung und des Alltagslebens von Betroffenen werden verfolgt. Dass diese divergierenden Aspekte sich gegenseitig befruchten, ist eine der Aufgaben des MedNet-Projektes. Mit Brückenschlägen dieser Art beschäftigt sich die Selbsthilfe seit langem – darin liegt meiner Ansicht nach eine der Aufgaben der „Entmystifizierung der Gesundheit“.

Literatur:

- Antonovsky, Aaron, 1997: Salutogenese – zur Entmystifizierung der Gesundheit. Tübingen.
- BMBF, 1997: Bekanntmachung Förderrichtlinien zur Einrichtung von Kompetenznetzwerken in der Medizin (MedNet). Bonn 15.09.1997.
- Kettler, Ulrich; Ferber, Christian von, 1997: Die gesellschaftliche Bedeutung der Selbsthilfe. In: Bauchredner (DCCV-Journal), Jg. 50, H. 3, S. 22-28.
- Stange, Eduard F.; Schreiber, Stefan; Raedler, Andreas et al., 1997: Therapie des Morbus Crohn – Ergebnisse einer Konsensuskonferenz. In: Zeitschrift für Gastroenterologie, Jg. 35, S. 541-554.

Ulf Steder-Neukamm
DCCV-Geschäftsstelle
Paracelsusstraße 15
51375 Leverkusen
Tel.: ++49.214.87608-76
Fax: ++49.214.87608-88
e-Mail: ulf.steder-neukamm@uni-koeln.de

Ulf Steder-Neukamm, ärztlicher Koordinator der Beteiligung der Selbsthilfeorganisation Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV e. V.) am Kompetenznetzwerk chronisch entzündliche Darmerkrankungen; arbeitet z. T. in der Bundesgeschäftsstelle der DCCV in Leverkusen.